

REFERAT AF MØDE

Referat 5. møde i Forsknings – og Infrastrukturudvalget for Personlig Medicin

Dato og sted

Mandag d. 29. oktober, 2018 kl. 10.00 – 13.30
Syddansk Universitet, Campusvej 55, Odense M
Lokale: Mødelokale O-77

Der serveres sandwich i løbet af mødet.

Dagsorden for mødet

| Punkt | Ca. tid | Aktivitet |
|--------------|---------------|---|
| Pkt. 13/18 | 10.00 – 10.10 | Velkomst ved formanden |
| Pkt. 14/18 | 10.00 – 11.40 | <p>Introduktion til sjældne sygdomme, SSTs nationale strategi for sjældne sygdomme, Raredis-databasen: Hanne Hove, Rigshospitalet (15 min)</p> <p>Kort præsentation af afdeling(er) og pågående relevante nationale og internationale arbejder mv.:</p> <ul style="list-style-type: none">• Klinisk Genetisk Afdeling og Center for Sjældne Sygdomme Vest, Århus Universitetshospital (15 min)• Klinisk Genetisk Klinik og Center for Sjældne Sygdomme Øst, Rigshospitalet (15 min)• Klinisk Genetisk Afdeling, Ålborg Universitetshospital (10 min)• Klinisk Genetisk Afdeling, Vejle Sygehus (10 min)• Klinisk Genetisk Afdeling, Odense Universitetshospital (10 min) <p>Hvor bevæger udredning af sjældne sygdomme sig hen? (15 min) Elsebet Østergaard, Rigshospitalet</p> |
| Frokostpause | 11.40 – 12.00 | |

| | | |
|------------|---------------|---|
| Pkt. 14/18 | 12.00 – 13.25 | <p>Hvordan kan National Genom Center fremme at der ydes kvalificeret sundhedsarbejde patienter med sjældne sygdomme?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fra en klinisk synsvinkel (10 min) Irene Kibæk Nielsen, Ålborg Universitetshospital • Fra en forskningssynsvinkel (20 min) Zeynep Tumer, Rigshospitalet <p>Diskussion</p> |
| Pkt. 15/18 | 13.25 – 13.30 | Eventuelt |

Medlemmer

Fra forsknings – og infrastrukturudvalget:

Søren Brunak, Formand, Professor, Center for Protein Research, Københavns Universitet

Ole Skøtt, Næstformand, Dekan, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Syddansk

Universitet

Gert Sørensen, Direktør, Nationalt Genom Center

Peter Løngreen, Vicedirektør, Nationalt Genom Center

Annemarie Lauritsen, Afdelingschef, Sundheds- og Ældreministeriet (Afbud)

Maj-Britt Juhl Poulsen, Chefrådgiver, Danske Regioner

Ulrik Lassen, Klinikchef, Onkologisk Klinik, Rigshospitalet

Jesper Grarup, Forsknings- og Innovationschef, Region Sjælland (Afbud)

Anders Jakobsen, Professor og overlæge, Onkologisk Afdeling, Sygehus Lillebælt (Afbud)

Claus Højbjerg Gravholt, Professor og overlæge, Medicinsk Endokrinologisk Afdeling,

Aarhus Universitetshospital

Peter Aadal Nielsen, Chefkonsulent, Innovationsfonden

Leif Østergaard, Professor, Institut for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet (Afbud)

Jens Lundgren, Professor, Rigshospitalet og Klinisk Institut, Københavns Universitet

(Afbud)

Mette Hartlev, Formand, National Videnskabetisk Komité (stedfortræder Christa Kjøller)

Henrik Ullum, Formand, Lægevidenskabelige Selskaber

Marianne Lisby, Lektor, Aarhus Universitetshospital (stedfortræder Marianne Nielsen)

Lars Christensen, Kontorchef, Uddannelses- og Forskningsministeriet (stedfortræder

Troels Rasmussen)

Anders Børghlum, Professor og leder, Genomcenter ved Aarhus Universitet og Aarhus

Universitetshospital (Afbud)

Torben A. Kruse, Professor, Klinisk Genetisk Afdeling, Odense Universitetshospital

Martin Bøgsted, Professor, Klinisk Institut, Ålborg Universitet (Afbud)

Torben Hansen, Professor, Section for Metabolic Genetics, Københavns Universitet

Ole Lund, Professor, DTU

Gunnar Gislason, Forskningschef, Hjerteforeningen (Afbud)

Niels Moth Christiansen, Chefkonsulent, Sundhedsstyrelsen (Afbud)

Doris Johanna Hovgaard, Sektionsleder, Lægemiddelstyrelsen

Mads Melbye, Administrerende direktør, Statens Serum Institut (Afbud)

Observatører:

Jan Poulsen, Afdelingschef, Sundhedsdatastyrelsen (Afbud)

Allan Skårup Kristensen, Chefkonsulent, Lægemiddelindustriforeningen

Mads Dalsgaard, Vice President of Clinical Development, Lundbeck (Afbud)

Fra sekretariatet:

Martin Thomsen, Nationalt Genom Center

Gæster:

Elsebeth Østergaard, Rigshospitalet

Lisbeth Tranebjærg, Rigshospitalet

Hanne Buciek Hove, Rigshospitalet

Lone Sunde, Aarhus Universitetshospital

Jens Michael Hertz, Odense Universitetshospital

Zeynep Tümer, Rigshospitalet

Mette Møller Handrup, Aarhus Universitetshospital

Dea Svaneby, Sygehus Lillebælt

Irene Kibæk Nielsen, Aalborg Universitetshospital

Anders Bojesen, Aarhus Universitetshospital

Lilian Bomme Ousager, Odense Universitetshospital

Referat

Ad 13/18: Velkomst

Velkomst ved formanden

REFERAT:

Formanden bød velkommen og dagsordenen blev gennemgået.

Professor Ole Lund indtræder i udvalget som repræsentant for DTU i stedet for Haja Kadarmideen.

Ad 14/18: Temadrøftelse af sjældne sygdomme

REFERAT:

Temadrøftelsen om sjældne sygdomme, var baseret på oplæg fra særligt inviterede klinikere og eksperter, med det formål at skabe overblik over området for udvalget.

Oplægsholderne gav hver især en gennemgang af deres område. Oplæg er vedlagt referatet. Der viste sig at være mange interessante vinkler ift. at arbejde videre om temaet ift. Forsknings- og Infrastrukturudvalget.

Det tages op på næste møde hvordan der kan arbejdes videre med temaet.

Ad 15/18: Eventuelt

REFERAT:

Intet til eventuelt.